



Zorginstituut Nederland

Zorginstituut magazine

kwartaalblad van
Zorginstituut Nederland
juli 2019

WOMEN Inc.-directeur Jannet Vaessen:

“We moeten
het onderwerp
'gender en
gezondheid'
reframen”

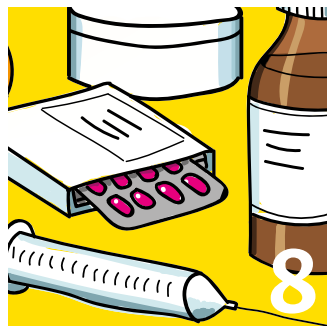


Meer regie op werking
dure geneesmiddelen

Vijf jaar
Kwaliteitsraad

Inhoud

- 8 Regie op de registers**
Van nieuwe, dure geneesmiddelen is vaak onder meer de (kosten)effectiviteit of de juiste indicatiestelling onduidelijk. Een betere registratie van deze medicijnen moet inzicht geven in de uitkomsten van het medicijngebruik. Ook moet het leiden tot een doelmatiger inzet.
- 12 Vijf jaar Kwaliteitsraad**
De Kwaliteitsraad geeft gevraagd en ongevraagd advies over kwaliteit van zorg en pakt door op dossiers waar zorgpartijen onderling niet uitkomen. Voorzitter Jan Kremer blikt terug op de eerste vijf jaar.
- 15 De beste zorg voor MS-patiënten**
Met de *Monitor MS-geneesmiddelen 2019* brengt het Zorginstituut kosten, aantal gebruikers en overige ontwikkelingen op het gebied van MS-geneesmiddelen in kaart, om zo de zorg voor MS-patiënten te verbeteren.
- 24 Pilot met thuismonitoring**
Diabetespatiënten in Zuid-Limburg controleren thuis zelf hun suikerwaarden, bloeddruk en gewicht. De pilot van huisartsenondersteuner Meditta en technologieleverancier Chipmunk toont dat patiënten minder medicijnen gebruiken en meer bewegen.
- 28 Academische werkplaats**
In de 'academische werkplaatsen' werkt het Zorginstituut samen met universitaire instellingen. Door onderzoek en beleid intensiever met elkaar te verbinden, komt een vernieuwende en toekomstbestendige zorgpraktijk voor burgers binnen handbereik. Enkele voorbeelden.



Rubrieken

- 7 Column Martin van der Graaff**
- 10 Tien vragen aan: Arno Rutte**
- 16 Feiten & Cijfers**
- 18 De andere blik**
WOMEN Inc.-directeur Jannet Vaessen.
- 22 Zinnige Zorg**
Lopende trajecten binnen Zinnige Zorg.
- 26 Aan het bureau / aan het bed**
Multidisciplinair document over afbouw van antidepressiva: theorie vs. praktijk.
- 31 Elevator Pitch**
Het werk van Zorginstituut-medewerker Linda van Saase in 200 woorden gevat.
- 32 Over zorg gesproken**

Zorginstituut Magazine Kwartaalblad van Zorginstituut Nederland. Een abonnement op Zorginstituut Magazine is kosteloos. Voor het aanvragen of opzeggen van een abonnement, evenals voor het wijzigen van uw gegevens kunt u contact opnemen met het Zorginstituut: bestel@zinl.nl, www.zorginstituutnederland.nl **Druk** De Bondt grafimedia communicatie bv, Barendrecht **Hoofdredactie** Michiel Geldof **Bladmanagement en eindredactie** Edith Bijl (Bijl Tekst & Bladmanagement), ebijl@zinl.nl **Aan dit nummer werkten mee** Ashley Audhoe, De Beeldredactie, Robert van der Broek, Rogier Chang, Wilmar Dik, Rogier van der Haak, Caspar Huurdeman (HH), Loek Kusiak, Jos Leijen, Tom van Limpt (HH), Bert Spiertz (HH), Wanz illustraties, Ron Zwagemaker

Juiste zorg

Voorwoord

'De juiste zorg op de juiste plek'. Onder dat motto is er onder aanvoering van VWS een beweging gaande naar meer passende en zinnige zorg. Maar wat is juiste zorg? Wie bepaalt wat juiste zorg is? En wat is de rol van het Zorginstituut daarin?

Overheid, zorgverzekeraars, zorgverleners, patiëntenverenigingen, individuele burgers... iedereen heeft een mening over wat juiste zorg is. Wie bepaalt dan uiteindelijk wat wij met ons allen, als samenleving, juiste zorg vinden? Het Zorginstituut speelt een belangrijke rol bij dit vraagstuk. Niet dat wij *bepalen* wat juiste zorg is, maar wij *wegen* de juistheid van zorg op basis van drie criteria: kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid. En dat doen wij steeds weer vanuit het perspectief van de burger. Niet de individuele patiënt, maar het collectief van burgers, de samenleving.

Hoe geven wij invulling aan deze rol? Wie dat wil weten wordt in deze editie op z'n wenken bediend: diverse programma's, projecten en regelingen die wij voor dit doel in het leven hebben geroepen komen in dit nummer uitgebreid aan bod. Neem bijvoorbeeld het Zinnige Zorg-programma, waarvan wij in elke editie enkele projecten uitlichten (pagina 22). Bij elk Zinnige Zorg-project staat de kernvraag 'Wat is juiste en zinnige zorg?' bij uitstek centraal. Dat zien we ook terug bij de *Monitor MS-geneesmiddelen* (pagina 15) en bij het project 'Regie op registers voor dure geneesmiddelen' (pagina 8). Bij dat project houden wij een vinger aan de pols of het nieuwe geneesmiddel ook ná de marktintroductie waarvoor het is toegelaten: met andere woorden, biedt het medicijn ook in de praktijk de juiste zorg?

In al onze werkzaamheden – of het nu gaat om de genoemde programma's, om onze pakketadviezen of de adviezen van 'onze' Kwaliteitsraad – steeds weer wegen wij de zorg op basis van de criteria kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid, vanuit het perspectief van de burger. Dat is onze toegevoegde waarde. Daarbij blijven we voortdurend in gesprek met de buitenwereld, zodat wij bij elk advies, standpunt of beoordeling weten wat er speelt in de samenleving en bij partijen in het veld. Dat is – meen ik – de grote uitdaging waar het Zorginstituut de komende jaren voor staat. Een uitdaging die we graag aangaan, want alleen in gezamenlijkheid kunnen we invulling geven aan kwalitatieve, toegankelijke en betaalbare zorg op de juiste plek.

Sjaak Wijma
Voorzitter Zorginstituut Nederland



Korte berichten



Zorginzicht.nl is vernieuwd

Dit voorjaar is Zorginzicht.nl inhoudelijk en visueel vernieuwd. Gebruikers kunnen de site nu ook mobiel raadplegen en de zoekfunctie is geoptimaliseerd. Zorginzicht biedt zorgprofessionals onder meer informatie over het Register, de Meerjarenagenda, ontwikkeltools voor het maken van een nieuwe kwaliteitsstandaard, informatiestandaard of meetinstrument, de Transparantiekalender en een voor iedereen toegankelijke database met gegevens van zorgaanbieders over geleverde zorg. Zorginzicht.nl bevat ook veel links naar keuzehulp en betrouwbare cliënteninformatie die nu op KiesBeter.nl staan. Deze publiekswaarsite gaat in 2019 stoppen. Professionals kunnen de links voortaan via Zorginzicht.nl benaderen om cliënten naar te verwijzen of te gebruiken voor ontsluiting op hun eigen website of patiëntenportaal.

Advies: combinatie sluismiddelen ipilimumab/nivolumab niet in basispakket

De combinatiebehandeling ipilimumab/nivolumab (Yervoy®/Opdivo®) moet geen deel gaan uitmaken van het basispakket, tenzij door prijsonderhandeling een kosteneffectieve inzet kan worden gerealiseerd. Dit staat in het advies van het Zorginstituut aan minister Bruins.

De middelen ipilimumab en nivolumab zijn zogenaamde sluisgeneesmiddelen die bij de eerstelijnsbehandeling van een specifieke groep patiënten met niercelcarcinoom kunnen worden gebruikt. De combinatiebehandeling voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk' en leidt waarschijnlijk tot een verbeterde overleving, maar de omvang hiervan kan niet nauwkeurig worden bepaald op basis van de huidige analyses. Ook zijn er enkele onzekerheden over de kosteneffectiviteitsanalyse, die mogelijk kunnen resulteren in een ongunstigere kosteneffectiviteit in de Nederlandse praktijk.

Indien na de prijsonderhandeling de combinatiebehandeling in het basispakket instroomt, gaat het Zorginstituut het gebruik actief volgen. In 2022 zal de minister geïnformeerd worden over het resultaat van deze metingen, op basis van het dan geldende inzicht.

Zorginstituut stelt wettelijke randvoorwaarden voor blockchain in de zorg

Blockchain kan een toegevoegde waarde in de zorg hebben, maar moet zorgvuldig worden toegepast. Dat is de overkoepelende conclusie van twee onderzoeken die het Zorginstituut heeft laten uitvoeren in een verkenning naar de mogelijkheden van het gebruik van blockchain in de zorg.

Blockchain is een relatief nieuwe technologie waarvan nog onduidelijk is hoe deze verantwoord en veilig is toe te passen. Daarom verdiept het Zorginstituut zich in innovatie op gegevensuitwisseling om de randvoorwaarden te verduidelijken. Een belangrijke aanbeveling uit het onderzoek is dat de governance (besturing) voor blockchain in de zorg beter geregeld moet worden. Een ander belangrijk aandachtspunt is de privacy. Hoe kan een blockchaintoepassing in de zorg voldoen aan de eisen van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG)? Onderzoek wijst uit dat de AVG geen belemmering hoeft te zijn, mits rekening wordt gehouden met een aantal aandachtspunten, zoals het vastleggen van organisatorische en technische afspraken, het gebruik van een private blockchain voor de zorg, en het gebruikmaken van hashes en pointers.



Uitreiking Groene Vink 2019



Beeld: H. van der Putten/Odion

Eind maart ontvingen maar liefst 44 softwareleveranciers een Groene Vink Award voor iWmo 2.3 en iJw 2.3. Het was de zevende editie van de Groene Vink-uitreiking. Met de Groene Vink deelt het Zorginstituut elk jaar een compliment uit aan softwareleveranciers die werken aan iStandaarden. Het is geen officiële certificering of keurmerk, maar een erkenning dat de software aan de eisen voldoet en een stimulans om software te blijven ontwikkelen.

Software met een Groene Vink levert een bijdrage aan de verhoging van de kwaliteit van zorg en ondersteuning. Elke softwareleverancier die een Groene Vink behaalt, weet zeker dat de software kan werken met de nieuwe informatiestandaarden iWmo 2.3 en iJw 2.3, die op 1 april 2019 van kracht werden. Softwareleveranciers die werken aan iStandaarden dragen bij aan de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland. Cliënten, patiënten, zorgaanbieders, gemeenten en andere partijen in de keten van zorg en ondersteuning zijn gebaat bij soepel, snel en veilig berichtenverkeer via efficiënt werkende software. De feestelijke uitreiking vond plaats in de werkplaats van Kunstatelier Odion in Purmerend. Odion was dit jaar de winnaar van de Groene Vink ontwerpwedstrijd. Odion helpt kinderen en volwassenen met een beperking om iedere dag zo plezierig mogelijk te maken.

Subsidieregeling 'Veelbelovende zorg': 24 projectideeën ingediend

Begin de jaar startte het Zorginstituut – in opdracht van het ministerie van VWS – de subsidieregeling 'Veelbelovende zorg'. Het doel van deze regeling is potentieel veelbelovende zorg via opname in het basispakket sneller toegankelijk te maken voor de patiënt. Via deze regeling is het mogelijk een tijdelijke financiering te krijgen voor behandelingen die veelbelovend lijken maar nog niet uit het basispakket worden vergoed.

De subsidieregeling, waarvoor VWS jaarlijks 69 miljoen euro beschikbaar stelt, wordt tweemaal per jaar opengesteld. De belangstelling voor de eerste ronde van dit jaar was boven verwachting: er zijn 24 projectideeën bij het Zorginstituut ingediend. Het subsidieplafond voor deze eerste ronde bedraagt 40 miljoen euro. De komende maanden worden de 24 ideeën getoetst en beoordeeld door de onafhankelijke adviescommissie Veelbelovende zorg. Uiterlijk 22 augustus 2019 ontvangen de indieners een advies om wel of geen uitgebreide aanvraag in te dienen. De tweede ronde in 2019 start naar verwachting eind juni en sluit eind augustus.

Meer weten?

De berichten op deze pagina's zijn verkorte versies van de nieuwsberichten op onze site. Meer achtergrondinformatie over deze items kunt u vinden op www.zorginstituut-nederland.nl/actueel/nieuws.



Nieuwe versie 'Wat u moet weten over iStandaarden'

'Wat u moet weten over iStandaarden' is een publicatie van het Zorginstituut en geschreven voor eindgebruikers van iStandaarden. Het brengt beginners in negen hoofdstukken basiskennis bij over de informatiestandaarden. Voor gevorderden is het een handig naslagwerk. In mei 2016 verscheen de eerste versie. In de afgelopen drie jaar is het boekje duizenden keren gedownload, gelezen en ingezien. Om in de behoefte aan actuele, relevante en heldere informatie over iStandaarden te blijven voorzien, heeft het Zorginstituut nu een nieuwe versie op istandaarden.nl gezet. U kunt de uitgave inzien via 'Meer informatie' en ook in de iBieb (categorie 'iStandaarden algemeen') is de oude versie vervangen door de nieuwe. Daarnaast bestaat op deze pagina de mogelijkheid om het boekje door te bladeren in issuu.

Meer weten?

De berichten op deze pagina's zijn verkorte versies van de nieuwsberichten op onze site. Meer achtergrondinformatie over deze items kunt u vinden op www.zorginstituut-nederland.nl/actueel/nieuws.

Zorginstituut zet doorzettingsmacht in bij Kwaliteitskader Spoedzorgketen



Het Landelijk Netwerk Acute Zorg (LNAZ) heeft onlangs het Kwaliteitskader Spoedzorgketen aan het Zorginstituut aangeboden. Dat deed de LNAZ namens alle elf betrokken partijen: AZN, FMS, InEen, LNAZ, NFU, NHG, NVSHA, NVZ, PFN, V&VN en ZN. Over twee normen hebben de partijen echter nog geen overeenstemming bereikt. Dat zijn de normen voor de expertise van de arts op de SEH en de geriatrische expertise op de SEH. Zolang daar geen consensus over is, kan het Zorginstituut het kwaliteitskader niet inschrijven in het Register. Daarom maken wij gebruik van de wettelijke bevoegdheid om doorzettingsmacht in te zetten en hebben wij de Kwaliteitsraad gevraagd te onderzoeken op welke wijze deze normen geformuleerd moeten worden. Als deze twee normen definitief kunnen worden vastgesteld, kan het kwaliteitskader alsnog worden ingeschreven in het Register.

Advies: nusinersen bij SMA-patiënten ouder dan 9,5 jaar voorwaardelijk in basispakket

Het Zorginstituut adviseerde minister Bruins onlangs om nusinersen onder bepaalde condities voorwaardelijk tot het basispakket toe te laten voor SMA-patiënten die 9,5 jaar en ouder zijn. Tijdens een voorwaardelijke toelating (VT) kan zorg die nog niet bewezen effectief is, toch vergoed worden uit het basispakket. De voorwaarde is dat gedurende die tijdelijke periode gegevens verzameld worden over onder meer de effectiviteit van de zorg. Vorig jaar oordeelde het Zorginstituut al

dat nusinersen (Spinraza®) een effectief middel is voor kinderen met SMA tot 9,5 jaar. SMA is een ernstige, progressieve spierziekte die onder andere leidt tot sterk verminderde mobiliteit, kromming van de ruggengraat, verlies van de arm- en handfuncties en verlamming van de ademhalingspijpen. Het is een relatief weinig voorkomende aandoening: voor de groep '9,5 jaar en ouder' gaat het om maximaal 170 SMA-patiënten.

“De bekwaamheidseisen zouden toch simpel moeten zijn: geen rafelige littekens a.u.b.; de siliconen graag in de verpakking en niet ernaast”



Martin van der Graaff werkte jarenlang bij het Zorginstituut en werpt nu als gepensioneerde zijn licht op de wereld van de zorg

Cosmetische geneeskunde

column

Het wegwerken van tekenen van veroudering is buitensporig populair. Bij mij overigens niet. Al vijftien jaar geleden vroeg een vakantiekenis mij kort na de kennismaking: “U werkt zeker ook niet meer?” Ik reken mijzelf dan ook tot de *lost cases*. Maar bij veel van mijn landgenoten is het vuur van de hoop nog lang niet gedoofd. Dat is overigens niet zonder risico. Want wie zijn gezicht laat bijwerken met vulmiddelen (*fillers* in het cosmetisch jargon) verwacht geen pokdalig gelaat als eindresultaat. Juist dit komt helaas nog wel eens voor. Over smaak en esthetiek valt in dit verband wel degelijk te twisten. De Stichting Esthetische Geneeskunde kreeg in 2014 subsidie om een Kwaliteitskader Cosmetische Geneeskunde te maken. Veldpartijen werden het onderling niet eens over dat kader en de bijbehorende kwaliteits- en bekwaamheidseisen. Het schijnt dat chirurgen en cosmetisch artsen er heel verschillend in stonden. Je zou verwachten dat het formuleren van bekwaamheidseisen simpel is: geen rafelige littekens a.u.b.; de fillers zodanig aanbrengen dat ze er niet uitlopen of tot keiharde bulten samenklonteren; de tanden niet zo drastisch opgebleekt dat ze bij het eerste het beste borrelnootje afbreken; de siliconen graag in de verpakking en niet ernaast.

Ik had dolgraag eens zo'n veldpartijenvergadering bijgewoond. Men zegt dat er sprake was van een verschil van inzicht, maar ik wil weten hoe hoog het opliep. Zouden ze elkaar te lijf zijn gegaan met de instrumenten waarvan de anderen zeiden dat ze er niet mee konden omgaan? Hoe het ook zij, toen eensgezindheid niet bleek te lukken heeft het Zorginstituut de regie overgepakt op basis van de van overheidswege verstrekte doorzettingsmacht (net zo'n heerlijk woord als 'geweldsmonopolie' bij de politie). Dat klinkt super, tot je ontdekt dat de eerste krachtadige stap van het Zorginstituut bestond uit het plaatsen van het onderwerp op de Meerjarenagenda. Om de een of andere reden kreeg ik daar niet direct kippenvel van. Sindsdien is er wel heel wat gebeurd, en is - kort samengevat - het eindresultaat in zicht. Dat is goed, want het schijnt dat er wel degelijk iets mis is. Fillers worden niet alleen toegediend in de meer dan 33.000 schoonheidssalons die dit land rijk is (de uitspraak van Rutte dat we in een heel gaaf land leven krijgt zo een onvermoede betekenis). Er bestaat ook een schemercircuit dat 'thuisbehandeling' heet. Deze fillerbehandelingen van rond de 100 euro vinden gretig aftrek onder onze zuinige Nederlanders. Maar voor dat geld, zeggen deskundigen, “is het te mooi om waar te zijn.”

Toch heb ik goede hoop dat dit dossier binnenkort wordt opgelost. Dan zijn we niet alleen verlost van een groeiend probleem, maar ook van een groot aantal flauwe grappen. Ja, ook *mea maxima culpa*.

Betere registratie geeft inzicht in werking dure geneesmiddelen

“Goede registratie is essentieel”

Dure, specialistische geneesmiddelen worden steeds vaker al op de markt toegelaten terwijl hun (kosten)effectiviteit, de juiste plaatsbepaling in de behandeling of de juiste indicatiestelling nog onzeker is. Het project ‘Regie op registers voor dure geneesmiddelen’ moet een gestandaardiseerde registratie opleveren. Deze geeft inzicht in de uitkomsten van het medicijngebruik en leidt tot een doelmatiger inzet van deze geneesmiddelen.

Tekst Jos Leijen

Beeld Wanz

In de regel duurt het jaren voordat een nieuw geneesmiddel op de markt komt. Dat heeft onder meer te maken met de veiligheid voor patiënten en het testen van de werkzaamheid van het geneesmiddel. Patiënten moeten daardoor soms lang wachten op een middel dat misschien hun leven kan redden.

De afgelopen jaren is er ruimte gekomen om bijvoorbeeld medicijnen tegen kanker sneller beschikbaar te krijgen voor patiënten. Behandelaars en/of producenten registreren dan het gebruik en de effecten bij patiënten. Dat geeft inzicht in wat een geneesmiddel in de praktijk doet voor de patiënt. Maar de bestaande initiatieven op dit vlak lopen uiteen. Daarom heeft minister Bruins het Zorginstituut verzocht de regie te nemen om tot een uniforme registratie te komen. Het project ‘Regie op registers voor dure geneesmiddelen’ is op 1 april 2019 officieel van start gegaan, maar de voorbereidingen lopen al langer.

Wim Goettsch en Kees Luykx van het Zorginstituut zijn de trekkers van het project. Goettsch heeft al ruim tien jaar dure geneesmiddelen als aandachtsgebied. Luykx

werkt sinds juni 2018 bij het Zorginstituut. Hij werkte hiervoor onder andere bij een zorgverzekeraar en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Daar hield hij zich bezig met het dossier dure geneesmiddelen.

Monitoren van gebruik

“Goede registratie is essentieel”, zegt Goettsch. “Geneesmiddelen worden meestal toegelaten op basis van de registratie van RCT’s (*randomized controlled trials* - red.); dat zijn onderzoeken met grote groepen patiënten en controlegroepen. Daarbij gaat het om geselecteerde proefpersonen. Zwangere vrouwen en mensen met meerdere aandoeningen zijn bijvoorbeeld uitgesloten. Als je echt wilt weten wat een geneesmiddel in de praktijk doet, moet je het gebruik monitoren.” “Bij zeldzame ziekten is het vaak onmogelijk om grote trials te doen”, vult Luykx aan. “Er zijn simpelweg te weinig patiënten. Dus als een geneesmiddel veilig is, wordt het soms al voorgeschreven en vergoed. Dan moet in de praktijk blijken of het ook werkelijk effectiever is dan bestaande therapieën. Daar heb je een goede en uniforme registratie voor nodig. En dan nog is het lastig: wat kun je concluderen uit de gegevens van veertien patiënten? Daarom moeten we voor heel zeldzame ziekten samenwerken met vergelijkbare initiatieven in Europa.”

Goettsch:
“Als je echt wilt weten wat een geneesmiddel in de praktijk doet, moet je het gebruik monitoren”

Het is niet de bedoeling dat het Zorginstituut een nieuw registratiesysteem gaat ontwikkelen, vertelt Goettsch. “Er zijn diverse initiatieven waar behandelaars gegevens verzamelen over patiënten en behandelingen. Het probleem is dat iedereen het op zijn eigen manier doet. Daardoor is het lastig om een goed overzicht te krijgen. De gegevens worden weinig gedeeld en ze zijn niet goed vergelijkbaar.”

Luykx: “We gaan kaders definiëren voor de registratie van geneesmiddelen in de praktijk. We hebben de opdracht meegekregen om aan te sluiten bij bestaande initiatieven. Er zijn goede voorbeelden, bijvoorbeeld in de oncologie. We kijken wat we daarmee kunnen en hoe we die verder kunnen ontwikkelen tot een standaard. Welke gegevens zijn minimaal nodig? Hoe en waar kunnen die verzameld worden? Hoe worden ze vastgelegd?”

Profijt van goede registratie

Een belangrijk aandachtspunt bij het project is het beperken van de registratielast. “Een deel van de puzzel is hoe we gegevens zoveel mogelijk één keer kunnen vastleggen voor meervoudig gebruik”, zegt Goettsch. “Je kunt bijvoorbeeld delen uit de basisadministratie van een ziekenhuis gebruiken als basis en daar gegevens aan toevoegen. Hoe we dat zo doelmatig mogelijk kunnen aanpakken, is deel van ons project.”

“We streven ernaar om alle partijen te betrekken en mee te krijgen, geeft Luykx aan. “De verschillende beroepsverenigingen hebben vaak zelf ook specifieke wensen. Daar houden we rekening mee. Alle partijen hebben profijt van een goede registratie. Behandelaar en patiënt willen bijvoorbeeld weten welke behandeling optimaal is. Bij welke patiënten slaat een geneesmiddel wel aan en bij welke niet? Dan heb je het over uitkomstinformatie, een van de speerpunten van het Zorginstituut.”

Zorgverzekeraars en overheid willen de uitgaven voor dure geneesmiddelen beheersen. Als je de kenmerken kent van patiënten bij wie een behandeling goede resultaten heeft, kunnen behandelaars richter voorschrij-



ven. Dat leidt tot minder verspilling. Tot slot heeft het Zorginstituut zelf ook baat bij goede registratie. Goettsch: “Wij doen immers ook het pakketbeheer. De effectiviteit en kosteneffectiviteit zijn belangrijke aspecten bij de afweging of een geneesmiddel vergoed moet worden vanuit het basispakket.”

Luykx: “Alle partijen hebben profijt van een goede registratie”

Expertisegroep

Goettsch en Luykx hebben de afgelopen maanden contact gelegd met inhoudelijke deskundigen uit verschillende groepen, van

farmaceutische bedrijven tot patiëntenorganisaties. Zij zullen deelnemen aan een expertisegroep die binnenkort geïnstalleerd wordt. “We verwachten dat dit helpt om een weg te vinden die voor alle partijen acceptabel is. We willen een zo groot mogelijk draagvlak, al moeten we op een gegeven moment wel knopen doorhakken.”

Het project ‘Regie op registers voor dure geneesmiddelen’ heeft een looptijd van vijf jaar. Het eerste jaar staat vooral in het teken van het formuleren van kaders voor de registratie. In de twee volgende jaren wordt het model met diverse pilots in de praktijk getest. Uiteindelijk moet dat ertoe leiden dat behandelaars en patiënten betere keuzes kunnen maken en dat dure geneesmiddelen doelmatiger worden ingezet. ●

10

vragen aan
Arno Rutte

Tekst Edith Bijl

Beeld Wilmar Dik

1 Wat is uw eerste ervaring met de gezondheidszorg?

“Oei, dat is lastig... Dat zal een van mijn vaccinaties zijn geweest, daar heb ik in elk geval levendige herinneringen aan. Vooral dat ik daarna een stijve arm had en mijn moeder mij meenam naar het zwembad om die arm zo veel mogelijk te laten bewegen.”

2 Als u geneeskunde had gestudeerd, wat voor dokter was u dan geworden?

“Dan was ik zeer zeker huisarts geworden, geen twijfel over mogelijk. Dat past ook bij mij. Ik ben een generalist en sociaal georiënteerd. Ook spreekt het mij aan dat je als huisarts een langdurige relatie met patiënten aangaat.

Maar die weg ben ik niet op gegaan: in plaats van geneeskunde heb ik eerst een jaartje farmacie gestudeerd. Dat bleek niets voor mij: stond ik daar in een witte jas in een lab, met het gevoel dat de wereld aan mij voorbij trok. Toen ben ik rechten gaan doen, met specialisatie strafrecht en criminologie. Overigens is de interesse voor farmacie en zorg wel gebleven, ook nu ik in de politiek zit.”

3 Als u het in de zorg voor het zeggen had, wat zou u dan als eerste doen?

“Ik zou zorgen dat iedereen binnen drie jaar toegang heeft tot slimme zorg thuis. Vooral voor chronische patiënten gaat die

PERSONALIA

Arno Rutte (1972) is Tweede Kamerlid voor de VVD. Daarvóór werkte hij onder meer voor zorgverzekeraar Menzis, waar hij een dialoogplatform opzette waarin klanten en medewerkers dagelijks met elkaar spreken om de zorg te verbeteren. Van 2010 tot in 2012 was hij lid van de gemeenteraad van Groningen. Binnen de Tweede Kamerfractie is hij woordvoerder curatieve zorg. Arno Rutte woont samen met zijn vrouw Ymke en dochters Rosa (16) en Amber (14) in Groningen.



“Ik vind het onbegrijpelijk dat chronisch zieken nog steeds elke keer naar het ziekenhuis moeten terwijl ze veel zorg ook thuis kunnen krijgen. Dat is een enorme weglek van kwaliteit van leven”

ontwikkeling veel te langzaam. Dat irriteert mij mateloos. Zeker ook omdat er al zo heel veel mogelijk is: thuismetingen voor diabetici en patiënten met COPD of hartfalen kunnen nu al heel goed op afstand gedaan worden, maar dat gebeurt nog veel te weinig. Ik vind het onbegrijpelijk dat we die patiënten nog steeds elke keer naar het ziekenhuis moeten sturen terwijl ze die zorg ook thuis kunnen krijgen. Dat is voor hen een enorme weglek van kwaliteit van leven.”

4 Welke zorg hoort volgens u niet in het basispakket thuis?

“Daar geef ik principieel geen antwoord op. In vind dat deze afweging enkel en alleen bij het Zorginstituut ligt, een afweging gemaakt op wetenschappelijke gronden, door mensen met verstand van zaken. Wat wel of niet in het basispakket hoort mag ab-so-luut geen politieke keuze zijn. Politici worden overspoeld door lobbyisten, dus krijgt de sterkste lobbyist zijn zin. Dat moeten we niet willen.”

5 En welke zorg zou volgens u onmiddellijk in het basispakket opgenomen moeten worden?

“Ook die afweging laat ik graag daar waar zij hoort: bij het Zorginstituut.”

6 Wat doet u bij een zeurend pijntje: even aankijken en doormodderen of meteen naar de huisarts?

“Ik ben een groot fan van thuisarts.nl. Eerst kijk ik het even aan, als het langer duurt kijk ik vaak op thuisarts.nl om te beoordelen of ik naar de huisarts moet.”

7 Wat is uw favoriete zorgwoord?

“Dat zijn er eigenlijk drie: ‘slimme zorg thuis’. Vooral voor chronische patiënten betekent dat een grote verbetering van de kwaliteit van leven.”

8 Stel, u ligt met een gebroken been op een tweepersoonskamer in het ziekenhuis. Naast wie wilt u dan liggen?

“Het liefst naast Johnny Cash, maar die leeft helaas niet meer... Dan kies ik voor Willy Nelson. Hij mag mij alles vertellen over zijn

prachtige carrière in de countrymuziek. Daar ben ik gek op, net als op alle Amerikaanse muziek. Met mijn eigen bandje, *Harige Harry & The Ladyshavers*, spelen we ook veel *americana*; country, rock-'n-roll – we hebben een heel uitgebreid Elvis-repertoire.”

9 Wat vindt u de belangrijkste voorwaarde voor goede zorg?

“De fundamentele voorwaarde voor zorg is dat het de kwaliteit van leven verbetert. Goede zorg wordt vaak technisch benaderd vanuit de vraag of deze voldoet aan de richtlijnen. Maar goede zorg is heel subjectief, verschilt per persoon. Verder moet die zorg wel toegankelijk zijn, anders heb je er niets aan. Dus de belangrijkste voorwaarde voor goede zorg is dat deze de kwaliteit van leven verbetert én toegankelijk is.”

10 Hoe ziet de zorg en/of ons zorgstelsel er volgens u over vijf jaar uit?

“Het is lastig in kristallen bollen te kijken. Duidelijk is dat ons land vergrijsd en dat er over vijf jaar veel meer chronisch zieken zijn. Ons systeem is daar nu niet op ingericht. We moeten daarom veel meer en sneller inzetten op slimme technologie, zodat deze zieken hun zorg thuis krijgen in plaats van in het ziekenhuis. Daar zit volgens mij de winst: het is beter voor de patiënt én biedt een oplossing voor het personeelstekort. De kennis en technologie is er al, we moeten het alleen nog beter organiseren. Gelukkig worden er nu al veel afspraken gemaakt tussen betrokken partijen, zodat er steeds meer zorg uit het ziekenhuis verdwijnt en richting huiskamer verschuift. Ik verwacht dat we hier over vijf jaar al flinke stappen in hebben gezet, al vind ik eigenlijk dat we over drie jaar al zo ver moeten zijn.” ●

Voorzitter Jan Kremer over vijf jaar Kwaliteitsraad:

“Kwaliteit van zorg begint bij de mensen zelf”

De Kwaliteitsraad geeft gevraagd en ongevraagd advies over kwaliteit van zorg en pakt door op dossiers waar zorgpartijen er onderling niet uitkomen. Vooral het samen leren en verbeteren is tot speerpunt gemaakt. Voorzitter Jan Kremer blikt terug op de eerste vijf jaar.

Tekst Robert van der Broek

Beeld Ashley Audhoe

De Kwaliteitsraad werd vijf jaar geleden opgericht, toen nog onder de naam Adviescommissie Kwaliteit. Wat is er in die jaren bereikt, volgens u?

“We hebben behoorlijke stappen gemaakt. De Kwaliteitsraad heeft zich ontwikkeld tot een sterk team dat bestaat uit deskundigen uit alle geledingen van het zorgveld. Onze ervaring, kennis en invloed zijn waardevol voor het Zorginstituut, dat met onze strategische adviezen besluiten kan nemen die in de samenleving breed worden gedragen. De Kwaliteitsraad ondersteunt bij de ontwikkeling van kwaliteitsinstrumenten. We zorgen voor verbinding door te luisteren naar zorgprofessionals, patiënten en cliënten. De Kwaliteitsraad speelt een belangrijke rol in de ‘doorzettingsmacht’ van het Zorginsti-

tuut: als patiënten, zorgverleners en betalers het niet eens worden over kwaliteitsstandaarden, vraagt het Zorginstituut aan de Kwaliteitsraad om het opstellen van deze standaarden over te nemen. Op dit moment werken we bijvoorbeeld aan een kwaliteitsstandaard voor de cosmetische zorg.”

Wat beschouwt u als hoogtepunten?

“De inrichting van het kwaliteitsregister en de vaststelling van het toetsingskader zijn van groot belang geweest. Vervolgens hebben we een aantal kwaliteitsstandaarden opgesteld, bijvoorbeeld de standaarden voor IC-zorg, geboortezorg en verpleeghuiszorg. Dankzij de doorzettingsmacht kunnen we knopen doorhakken als discussies over kwaliteit vastlopen en er toch een resultaat op tafel moet komen. Het bestaan van de Kwaliteitsraad vind ik belangrijk. Wij zijn de onafhankelijke buitenboordmotor van het

“Wij zijn de onafhankelijke buitenboordmotor van het Zorginstituut”



Zorginstituut. Ik vind het sterk van het Zorginstituut dat het op deze manier zijn eigen dynamiek durft aan te zwengelen.”

De Kwaliteitsraad heeft ook een nieuwe visie op kwaliteit ontwikkeld. In een lezing zei u dat standaardisatie heeft gezorgd voor uniforme kwaliteit, maar dat we nu bij de grenzen zijn aangekomen en de uitvoerende praktijk door al die indicatoren en parameters ‘ontzield’ is geraakt.

“Dat klopt. Veel zorgprofessionals zijn hun werkplezier kwijtgeraakt omdat ze vinden dat hun vak hun is afgenomen. In steen gehouwen regels staan het eigenaarschap van hun professie in de weg. Zij willen zinvolle zorg bieden en krijgen bijval van patiënten, die zich steeds meer laten horen omdat zij hun verhaal kwijt willen. We zijn tot het inzicht gekomen dat goede zorg niet slechts een kwestie is van het objectiveerbaar maken

“Goede’ zorg heeft alles te maken met het ‘goede’ leven van de patiënt. En dat is heel persoonlijk”

van kwaliteit op basis van ‘gemiddelden’. ‘Goede’ zorg heeft alles te maken met het ‘goede’ leven van de patiënt. En dat is heel persoonlijk.”

Goede zorg wordt in de Governancecode Zorg gelijkgesteld aan de publieke belangen van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg.

“Ik zou daar pluriformiteit aan willen toevoegen. Mensen verschillen namelijk van elkaar en interpreteren kwaliteit niet hetzelfde. De ene cliënt ervaart zijn behandeling anders dan de andere. Dat besef vraagt om gelijkwaardigheid van alle betrokkenen, niet in de laatste plaats van de patiënt of

de cliënt zelf. De dokter mag dan verstand hebben van ziekte en behandeling, de patiënt heeft verstand van het hebben van die ziekte. Kwaliteit is wat we samen goede zorg vinden vanuit de context waarbinnen de zorg wordt geleverd. De context verandert continu en daarmee verandert dus ook dat wat we onder goede zorg verstaan. Wat we nu goede zorg vinden is iets anders dan wat we dertig jaar geleden goed vonden en dat zal over dertig jaar weer anders zijn. Als we de verschillen tussen mensen, hun cultuur en perspectief begrijpen, kunnen we van elkaar leren en samen stappen zetten naar verbetering.” ►

"Er zijn lerende teams ontstaan die voortdurend streven naar verbetering. Dat is precies wat de Kwaliteitsraad bedoelt met goede zorg"

Zijn er voorbeelden van deze visie op kwaliteit te geven?

"Met de handvatten in het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg gaven we in 2017 voor het eerst invulling aan dat proces van samen leren en verbeteren. Daarna is het echt aan landen in de sector. Het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg is een goed voorbeeld van een breed gedragen norm over wat goede zorg is. Door intensief samen te werken zijn lerende teams ontstaan die voortdurend streven naar verbetering en daarover ook bestuurlijke verantwoording afleggen. Dat is precies wat de Kwaliteitsraad bedoelt met goede zorg. Leren en verbeteren is daarbij niet vrijblijvend meer. Wij vinden bijvoorbeeld dat een verpleeghuis onderdeel moet zijn van een regionaal netwerk met ten minste twee andere verpleeghuizen. Dan kun je kennis delen, met elkaar reflecteren op verrichtingen en anticiperen op problemen."

Wat verwacht u van de nabije toekomst?

"We gaan nieuwe methoden en instrumenten ontwikkelen om het lerend vermogen van organisaties te verbeteren. Je kunt denken aan leer- en verbeterbijeenkomsten of gezamenlijke besprekingen over prioriteiten. Daarbij wordt een actieve rol van het Zorginstituut verwacht, vooral in het mobiliseren van de zorgpartijen en aanjagen van kwaliteitsplannen. Daarnaast zijn er nieuwe kwaliteitsinstrumenten en indicatoren nodig, om burgers en de meer dan één miljoen werknemers in zorg en welzijn krachtige ondersteuning te bieden. De Kwaliteitsraad wil graag de handschoen oppakken en een rol spelen bij het mede vormgeven van dit proces." ●

Foto's: op 14 juni hield de Kwaliteitsraad een symposium over de spanning tussen landelijke kwaliteitsstandaarden en de regionale praktijk. Tijdens interactieve sessies deelden de genodigden hun ervaringen en suggesties. Middelste foto, rechts: Jan Kremer.



Monitor MS-geneesmiddelen 2019:

Hoe krijgen MS-patiënten de best passende zorg?

Nederland telt ongeveer zeventienduizend mensen met MS (multiple sclerose). De afgelopen jaren zijn veel nieuwe MS-geneesmiddelen tot het basispakket toegelaten en zijn de kosten hiervoor toegenomen. Maar of zij ook effectief zijn en bijdragen aan de kwaliteit van leven van MS-patiënten, is goeddeels onbekend. Met de *Monitor MS-geneesmiddelen 2019* brengt het Zorginstituut kosten, aantal gebruikers en overige ontwikkelingen op het gebied van MS-geneesmiddelen in kaart, om zo de zorg voor MS-patiënten te verbeteren.

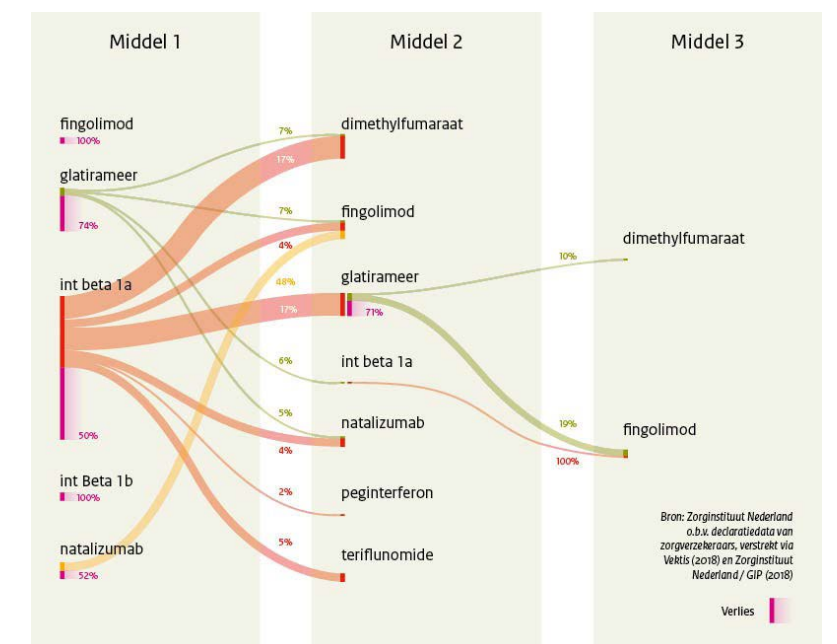
Tekst Edith Bijl

Het Zorginstituut heeft de afgelopen jaren veel nieuwe en bestaande MS-medicijnen (her)beoordeeld. "Daarna blijven wij, in het kader van ons evaluatie- en monitoring-programma, deze middelen volgen: wat doen ze, wat kosten ze en wat leveren ze op?", vertelt Maja Obradovic, werkzaam binnen het evaluatieprogramma. "Toen wij in 2014 met dit programma begonnen, wilden we elk geneesmiddel apart monitoren, maar al snel bleek dat onhaalbaar vanwege de grote hoeveelheid nieuwe MS-medicijnen. Daarom nemen we nu alle bestaande en nieuwe MS-geneesmiddelen op in de *Monitor MS-geneesmiddelen*. De eerste is zojuist verschenen. In principe moet de monitor om de één à twee jaar verschijnen."

De opvallendste uitkomst van deze eerste *Monitor MS-geneesmiddelen* zijn de kosten. Die zijn van 2012 tot en met 2016 gestegen van 99 miljoen naar 135 miljoen euro. Deze stijging is groter dan de toename van het aantal MS-patiënten en het aantal gebruikers van MS-geneesmiddelen. "De vraag rijst dan: maken de medicijnen wel waar waarvoor wij hebben betaald? Verhogen zij de kwaliteit van leven van de MS-patiënt? Die vraag blijkt om drie redenen lastig te beantwoorden.

Samen met partijen uit het veld heeft het Zorginstituut een aantal stappen gezet om beter zicht te krijgen op kosten en kwaliteit van zorg. Obradovic: "Bij deze eerste monitor hadden we enkel declaratiegegevens tot onze beschikking. Daardoor konden we alleen de kosten en het aantal gebruikers in kaart brengen. Om de kwaliteit van zorg te kunnen monitoren hebben we uitkomstdata nodig. De beroepsgroep is begonnen met het verzamelen van die data in een MS-register. Op basis daarvan kan zij de richtlijn voor de inzet van MS-medicijnen mogelijk herzien. Met diezelfde uitkomstdata kunnen we bij de volgende monitor ook de kwaliteit van zorg in kaart brengen. Zo levert de monitor een bijdrage aan het betaalbaar houden van de zorg én aan het realiseren van de best passende zorg voor MS-patiënten." ●

Ten eerste omdat er steeds nieuwe MS-medicijnen bij komen. Ten tweede omdat er (nog) geen goede richtlijn is voor het toepassen van medicatie. En tot slot is het lastig de effectiviteit en bijwerkingen van een medicijn te evalueren omdat 40 procent van de patiënten binnen vijf jaar switcht van medicijn (zie grafiek)."



Feiten & Cijfers



+10%

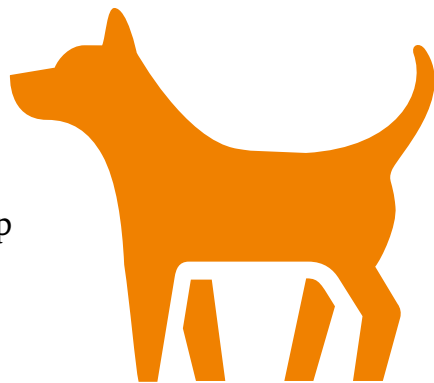
€ 1,9 miljard bedroegen de uitgaven aan intramurale, dure geneesmiddelen in 2018. Dat is een stijging van bijna 10 procent.

BRON: GIPEILINGEN

Ruim

60.000

patiënten belanden jaarlijks door hun huisdier of paard op de spoedeisende hulp.



BRON: SPAARNE GASTHUIS



218.435

Nederlanders gebruikten in 2017 langdurig verslavende pijnstillers als oxycodon, fentanyl en Tramadol. Dat is bijna twee keer zoveel als tien jaar geleden.

BRON: ZORGVERZEKERAARS NEDERLAND

7,9 Dat rapportcijfer geven Nederlanders aan de medicijnen die ze krijgen voorgeschreven.

BRON: COLLEGE TER BEOORDELING VAN DE GENEESMIDDELEN (CBG)



In 2017 en 2018 zijn er in totaal 18.500 mensen extra gaan werken in de verpleeghuiszorg.

BRON: ZORGVERZEKERAARS NEDERLAND

Bijna 1 op de 4 Nederlanders had in 2017 problemen met maag, darmen of lever. Dat waren ruim 3,7 miljoen mensen.

BRON: RIVM

1,95 miljoen mensen hebben een reumatische aandoening. Nederland gaf in 2017 2,08 miljard euro uit aan geneesmiddelen tegen reuma.

BRON: NRC HANDELSBLAD

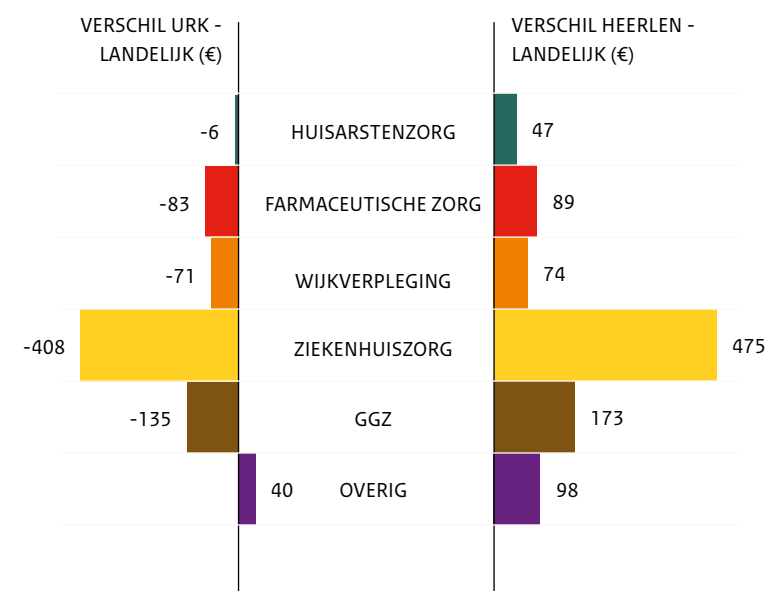


27,5 miljard euro

bedroeg de omzet van de Nederlandse ziekenhuizen in 2017. Dat is in zes jaar tijd een groei van bijna 30 procent (2011: 21,3 miljard euro omzet).

BRON: INKOOPCOÖPERATIE INTRAKOOP

2.490 euro; dat zijn de gemiddelde kosten per persoon in de Zorgverzekeringswet (Zvw). In Heerlen wordt het meest uitgegeven: 3.447 euro per persoon. In Urk het minst: 1.828 euro per persoon. Verdeling van de kosten per zorgvorm:



BRON: VEKTIS INTELLIGENCE

'Zorgjargon' nader verklaard

Soms zijn er van die termen of begrippen die je hoort van collega's, leest in rapporten of tegenkomt in diverse media. Woorden die al langer rondzingen in de organisatie en de zorg, en die we van elkaar overnemen, zonder exact te weten waar ze vandaan komen of wat ze precies betekenen. *Zorginstituut Magazine* gaat op zoek naar de achtergrond van zo'n woord en geeft nadere toelichting. Deze keer: 'blended care'.

De term *blended care* plopt de afgelopen jaren steeds vaker op, vooral in artikelen over e-health. Die samenhang is niet gek: *blended care* is namelijk een mix van traditionele hulpverlening en online hulpverlening, ofwel e-health. Naast persoonlijk en direct contact met je zorgverlener, krijg je ondersteuning via e-health. En dat kan op verschillende manieren. Zo kan bijvoorbeeld de traditionele therapie bij de psychiater worden aangevuld met online therapie of digitale huiswerkopdrachten. Ook wordt *blended care* gezien als dé oplossing voor de zorg van chronisch zieken. Als chronische patiënten met bijvoorbeeld COPD of diabetes een deel van hun controles via e-health kunnen doen, hoeven zij daarvoor niet steeds weer naar hun arts. Daarnaast kunnen zij gebruikmaken van online coaching of platforms die helpen hun gezondheid te verbeteren. Dat scheelt tijd en geld en verhoogt de kwaliteit van leven. Een hoop voordelen dus - al is er ook zorg over de privacy van patiënten bij gebruik van e-health-hulpmiddelen. Online registratie, digitale patiëntendossiers en bellen, chatten of skypen met de arts kan mensen ook afschrikken.

De vraag is of dat nadeel het enthousiasme onder zorgverleners en patiënten voor *blended care* kan betugelen. Vooralsnog heeft het er alle schijn van dat we deze gemengde zorgvorm in de toekomst nog vaak gaan tegenkomen.

De andere blik

“Diversiteit moet de norm zijn in de spreekkamer”

Van oudsher is medisch onderzoek gebaseerd op het mannenlichaam. Omdat het vrouwelijk lichaam wezenlijk anders is, worden aandoeningen bij vrouwen soms niet herkend of over het hoofd gezien. Met de publiekscampagne ‘Komt een mens bij de dokter’ wil het netwerkplatform WOMEN Inc. de samenleving bewust maken van deze blinde vlek in de gezondheidszorg. Met succes: er komt een stroom aan nieuwe gendersensitieve onderzoeken aan. En dat is niet alleen in het belang van de vrouw, weet directeur Jannet Vaessen (49).

Tekst Robert van der Broek Beeld Rogier Chang

“Vrouwen worden van oudsher buiten het medisch-wetenschappelijk onderzoek gehouden. Daar is een reden voor: als vrouwen wel zouden deelnemen aan het onderzoek, moet er ook rekening gehouden worden met hormonale schommelingen. Bovendien kunnen vrouwen zwanger zijn en die moet je tegen onnodige risico's beschermen. Maar daardoor wordt het lastig om generieke conclusies te trekken. Voor de meeste geneesmiddelen geldt dan ook een standaarddosering, terwijl vrouwen door hun fysieke bouw en hormoonhuishouding anders op medicijnen kunnen reageren. Zo hebben zij 60 procent meer kans op bijwerkingen dan mannen. Ook een hartinfarct wordt bij vrouwen soms niet of te laat herkend. En endometriose, een chronische ziekte die kan leiden tot onvruchtbaarheid en maandelijkse ‘bevalingspijn’, wordt gemiddeld tien jaar te laat gediagnosticeerd. Dat is tien jaar kwaliteit van leven! Omdat de zorg onbewust het mannenlichaam als norm heeft genomen, worden symptomen van het andere geslacht weggezet onder de *a-typische* klachten. Er zijn dus veel blinde vlekken ontstaan over het vrouwenlichaam, met als gevolg dat veel vrouwen een passende behandeling mislopen.”

Verschil als nieuwe norm

“Wij verdiepen ons in sekseverschillen, doen daar onderzoek naar en proberen de uitkomsten op de publieke en wetenschappelijke agenda te krijgen. We bundelen die kennis en verspreiden die om iedereen ervan bewust te maken dat ‘verschil’ de nieuwe norm moet worden. Er

blijkt een grote behoefte naar te zijn! Instituut ZonMw heeft al bijna veertig onderzoeks aanvragen in behandeling. Er is met terugwerkende kracht dan ook heel veel kennis te winnen. Denk aan doodsoorzaak nummer 2 bij vrouwen: hart- en vaatziekten. Of aan ziekte en overbelasting door mantelzorgers – meestal vrouwen. Weer een ander project zoekt naar gendersensitieve normen rondom geboortezorg of probeert een oorzaak te vinden voor migraine, dat drie keer vaker voorkomt bij vrouwen. Ook wordt onderzoek gedaan naar medicijngebruik tijdens de zwangerschap, sociaal-culturele invloeden bij ziekte-ervaringen of psychische en lichamelijke klachten door partnergeweld. Hoewel al die projecten de incidentie van vrouwelijke klachten bestuderen, kunnen de resultaten ook iets zeggen over mannelijke klachten. Zo worden ADHD en autisme vaak gezien als een typisch ‘mannenprobleem’. Maar het komt ook voor bij vrouwen, al zijn de symptomen dan anders. Artrose wordt juist weer geassocieerd met vrouwen, waardoor het risico bestaat dat deze aandoening bij mannen over het hoofd wordt gezien. En omdat depressie vaak met vrouwen in verband wordt gebracht, kan die aandoening bij mannen worden gemist en zich uiten in verslaving. Daardoor krijgt de man niet de behandeling die hij nodig heeft.”

Vrouwen leven langer

“Kortom: we moeten het onderwerp ‘gender en gezondheid’ *reframen*. In de eerste plaats uit rechtvaardigheid voor de vrouw, die evenveel belasting en premies ►

“Vrouwen kunnen door hun fysieke bouw en hormoonhuishouding anders op medicijnen reageren. Zo hebben zij 60 procent meer kans op bijwerkingen dan mannen”





betaalt als de man, maar niet dezelfde kansen op goede gezondheid heeft. De samenleving betaalt ook mee aan die ongelijkheid. Ook als wordt gecorrigeerd op zwangerschap en kraamtijd maken vrouwen hogere zorgkosten doordat ze vaker in het ziekenhuis belanden. Volgens onderzoek van Ipsos* meent een op de vijf vrouwen dat de huisarts een verkeerde diagnose heeft vastgesteld of gemist. Dat is twee keer zo vaak als bij mannen. En volgens onderzoek van Eurostat** leven vrouwen gemiddeld 5,4 jaar langer dan mannen, maar hebben zij meer gezondheidsklachten. In Europa voert Nederland zelfs de lijst aan van grootste verschillen in gezonde levensjaren tussen mannen en vrouwen (~5 jaar). Vandaar ook de slogan ‘Men die quicker, but women get sicker’.

“Er is in de zorg nog onvoldoende kennis over gender, seksuele oriëntatie, sekse en levensloop”

Inclusieve zorg

“In 2012 begon WOMEN Inc. de Alliantie Gender & Gezondheid. Ons doel is om de kwaliteit van zorg te verbeteren door het verschil te maken tussen mannen en vrouwen in de gezondheidszorg. Toen wij dit thema aankaartten bij hoogleraren, medisch specialisten, beleidsmakers en zorgprofessionals, viel het ons op hoe verrast zij zélf waren over de ingesleten gewoonte om de man als norm te nemen bij het medisch onderzoek. Het is niet zo dat vrouwen bewust buiten beeld zijn gehouden. Maar net als op andere terreinen in de wereld bepaalden

mannen in de geneeskunde en farmacie destijds het beleid. Daar heeft toen nooit iemand vragen bij gesteld. Ik ging er zelf ook van uit dat de gezondheidszorg in Nederland zo goed is dat dat toch wel geregeld zou zijn. Maar als we blijven voortborduren op normen uit het verleden, blijft de focus op het mannenlichaam leidend. Daarom streven wij twee ambities na: meer onderzoek naar genderverschillen – waar we ZonMw en het ministerie van VWS al van hebben weten te overtuigen – en bestaande kennis in de praktijk brengen. We doen een appèl op zorgprofessionals om zorg op maat te leveren, zodat late of verkeerde diagnoses, een hogere ziektelast en onder- of overbehandeling worden voorkomen. Ons doel is dat de achterstand over tien jaar is ingelopen. Onlangs zijn we ook nog een samenwerking aangegaan met COC Nederland en Rutgers. Met deze nieuwe ‘Alliantie Gezondheidszorg op Maat’ hebben wij de inclusieve zorg die wij al jaren voor vrouwen bepleiten uitgebreid met gelijke rechten voor lesbiënnes, homo’s, biseksuelen, transgender- en intersekse personen (LHBTI’s) onder het motto ‘iedere patiënt is anders’. In de huidige gezondheidszorg is er nog onvoldoende kennis over gender, seksuele oriëntatie, sekse en levensloop. Zo hebben lesbische, homo- en biseksuele jongeren vaker psychische klachten dan heteroseksuele jongeren en is de zorg voor trans- en intersekse personen nog onvoldoende op hen afgestemd. Daar doen wij uitgebreid onderzoek naar.”

Voorwaarden stellen

“In april zijn we gestart met de campagne ‘Komt een mens bij de dokter’. Daarmee willen we zowel de zorgverlener als de patiënt bewust maken van het belang van kennis, openheid en wederzijds vertrouwen. De tijd is rijp om de kennis over gendersensitieve gezondheidszorg in de praktijk te brengen. De meeste artsen, verpleegkundigen en specialisten willen dat graag gaan toepassen als diversiteitsverschillen in de richtlijnen zijn meegenomen. Ook financiers van onderzoeken moeten wat ons betreft diversiteitsaspecten als voorwaarde voor onderzoeksvoorstellen gaan stellen. In elk geval kan begonnen worden met nascholing. Natuurlijk is het eerst nodig dat zorgverleners zich bewust zijn van hun eigen *unconscious bias*, zoals dat heet. Dat je dus erkent dat iedereen blindes vlekken heeft en dat dat van invloed kan zijn op de bejegening en behandeling van patiënten en cliënten. Wat ons is opgevallen is dat de meeste mensen van goede wil zijn, maar zich vaak niet realiseren welke factoren ongelijkheid veroorzaken. Onbewust sluiten we anderen uit. Dat is een mechanisme van onze hersenen. Maar afgaande op de vele onderzoeksprojecten die lopen wordt er een flinke inhaalslag gemaakt. We kregen een mooi compliment van Jeroen Geurts, voorzitter van ZonMw, over de huidige staat van het zorgsysteem. Hij zei: ‘Jullie hebben de oceaanstomer al een paar centimeter weten te draaien.’ En daar blijven we mee doorgaan.” ●

Meer Europese samenwerking geneesmiddelenbeoordeling

Dubbel werk voorkomen

Enkele maanden geleden verhuisde de European Medicine Agency (EMA) van Londen naar Amsterdam. Die fysieke nabijheid maakt samenwerking tussen de EMA en het Zorginstituut een stuk makkelijker. Om die samenwerking ook in Europees verband te versoepelen, organiseerde het Zorginstituut half juni een bijeenkomst tussen de EMA en onze Europese zusterorganisaties. Doel: efficiënter werken en dubbel werk voorkomen.

Tekst Edith Bijl

Beeld De Beeldredactie | Diederik van der Laan

“Europa is op het gebied van geneesmiddelenvergoedingen niet goed georganiseerd.” Ad Schuurman valt met de deur in huis. Hij kan het weten: al jaren is hij vanuit het Zorginstituut de vooruitgeschoven pion om de samenwerking te bevorderen tussen de EMA en de Europese *payers*, de betalende instanties die bepalen of een nieuw geneesmiddel wordt vergoed. Wie de *payers* zijn verschilt per EU-lidstaat; in Nederland zijn dat het Zorginstituut, de zorgverzekeraars en VWS. Schuurman: “Namens de Europese *payers* was ik de afgelopen twee jaar gedetacheerd bij de EMA, toen nog gezeteld in Londen. Mijn belangrijkste taak was de werelden van *payers* en *regulators* samen te brengen. *Regulators* beoordelen of een nieuw geneesmiddel op de markt wordt toegelaten. Dat zijn dus de EMA voor de Europese markt en het CBG (College ter Beoordeling van Geneesmiddelen) voor de Nederlandse markt. Veel werk dat de EMA uitvoert bij de beoordeling van medicijnen wordt later door veel nationale *payers* nog eens dunnetjes overgedaan. Dat is niet efficiënt en kost een hoop tijd en geld. Om dat

meer op elkaar af te stemmen komen we nu jaarlijks bij elkaar. Afgelopen maand waren de EMA en de *payers* bij ons in Diemen te gast en zijn enkele belangrijke agendapunten besproken.”

Early dialogue

Een van die agendapunten was de oproep tot ‘early dialogue’, vertelt Schuurman. “*Payers*, farma en partijen die zich bezighouden met doelmatigheidsonderzoek (HTA) willen zo vroeg mogelijk in het beoordelingsproces met de EMA in gesprek gaan, zodat alle wensen meteen in dat proces meegenomen kunnen worden. Dat scheelt de *payers* later in het proces een hoop werk en de fabrikant weet dan ook aan welke eisen zijn vergoedingsaanvraag moet voldoen. Daarnaast hebben wij als *payers* de EMA verzocht om in haar rapportages preciezer en duidelijker te vermelden voor welke indicatie en voor welke (sub-) groep het medicijn tot de Europese markt wordt toegelaten. Zo wordt voorkomen dat wij bij onze beoordeling alles weer opnieuw gaan onderzoeken, terwijl al veel relevante informatie bij de EMA bekend is.”

Horizonscanning

In dezelfde lijn ligt de wens dat de EMA eerder informatie deelt over geneesmiddelen

die de komende jaren op de markt komen, de zogenaamde horizonscanning. “De EMA weet vaak al tien jaar eerder welke nieuwe geneesmiddelen er aankomen. Wij willen dat graag twee jaar voor markttoelating weten. Als zij die informatie eerder met ons delen, kunnen wij hier veel beter op anticiperen. Dat versnelt het beoordelingsproces voor de nationale markten, waardoor een geneesmiddel ook sneller bij de patiënt kan zijn.”

CBG

De intensievere Europese samenwerking vindt navolging op nationaal niveau: onlangs spraken de Nederlandse *regulator*, het CBG, en het Zorginstituut af om nauwer te gaan samenwerken en dubbelingen in hun taken te verminderen. Schuurman: “Daarbij kijken we ook welke zaken op nationaal niveau worden uitgewerkt en welke zaken gelijk op Europees niveau kunnen worden aangepakt. Dat is winst: als je iets meteen op Europees niveau kunt doen, ben je gelijk 27 keer sneller! Een goede beweging, die past bij de ambities van het Zorginstituut: met efficiënter werken besparen we kosten, wat de betaalbaarheid van de zorg ten goede komt. En de patiënt krijgt zo sneller de juiste zorg.” ●



Bijeenkomst van de EMA en de *payers* bij het Zorginstituut, juni 2019.

* Naar een gender- en LHBTI-sensitieve eerstelijnszorg in Nederland, Ipsos 2019; peiling in opdracht van de Alliantie Gezondheidszorg op Maat

** Number of healthy years of life: countries compared (2016), Eurostat 2019

Zinnige Zorg bloed- en immuunziekten

Trombosebeen en longembolie onder de loep

Het Zorginstituut gaat met betrokken partijen onderzoeken hoe de zorg voor mensen met een trombosebeen of longembolie verbeterd kan worden. Deze aandoeningen werden geselecteerd in de screeningfase van het traject ‘Zinnige Zorg bloed- en immuunziekten’. Een eerste inventarisatie toont dat er onder meer verbetering mogelijk is bij de diagnostiek en het gebruik van antistollingsmedicijnen.

Tekst Jos Leijen (p. 22 en 23)

Beeld Tom van Limpt (HH)

Trombosebeen en longembolie zijn twee verschijningsvormen van hetzelfde euvel: stolsel in het bloed waardoor een ader afgesloten wordt. Artsen spreken van ‘veneuze tromboembolie’ (VTE). VTE geeft een hoge ziektelast en treft veel mensen. Jaarlijks zijn circa 25 duizend volwassenen onder behandeling in het ziekenhuis. Zo’n vijfduizend mensen worden daar opgenomen vanwege een longembolie. Ze liggen er gemiddeld vijf dagen.

VTE kan op termijn ernstige gevolgen hebben, zoals levensbedreigende bloedingen door antistollingsmedicatie of restklachten door het posttrombotisch syndroom. In 2015 bedroegen de kosten voor medisch-specialistische zorg 23 miljoen euro. Aan bloedverdunners werd 14,4 miljoen euro uitgegeven. In 2017 was dit door toenemend gebruik van nieuwe medicijnen al 38,2 miljoen euro.

Kanshebber

Iris Groeneveld en Vladimir Tichelaar zijn lid van het Zinnige Zorg-team dat zich bezighoudt met bloed- en immuunziekten. “Bij de startbijeenkomst met partijen uit het veld kwam VTE op dit moment als kanshebber naar voren voor nader onderzoek”, vertelt Tichelaar. “Er waren diverse aanwijzingen dat de zorg niet optimaal was. Literatuuronderzoek, data-analyse en gesprekken met betrokken partijen bevestigden dit.” Een van de zaken die nader onderzocht wordt is de diagnostiek. Uit een onderzoek aan de Universiteit van Utrecht bleek dat een op de drie artsen de beslisregels en de zogeheten D-dimeertest niet volgens de NHG-Standaard toepassen. Deze combinatie moet uitsluiten dat een patiënt VTE heeft. Als uit de beslisregel al blijkt dat de patiënt een hoog risico op VTE heeft, is de D-dimeertest overbodig. “We willen graag weten in hoeverre de praktijk overeenkomt met de richtlijnen”, zegt Groeneveld. “Als er verschillen zijn, willen we ook graag weten waarom dat zo is.”

Twee standaarden

Een ander knelpunt is dat de NHG-Standaard voor huisartsen en de richtlijn ‘Antitrombotisch Beleid voor medisch specialisten’ verschillen in enkele behandeladviezen. Zo adviseert de NHG-Standaard om patiënten zes maanden antistollingsmedicijnen te geven, terwijl de specialistenrichtlijn uitgaat van drie maanden. Ook de keuze voor het type antistollingsmedicijn is anders beschreven. “In de verdiepfase gaan we deze richtlijnen vergelijken met internationale richtlijnen uit onder meer de VS en het Verenigd Koninkrijk”, aldus Groeneveld. “Het kan zijn dat daar aanbevelingen uitkomen om de Nederlandse richtlijnen aan te passen.”

Een eerder onderzoek van het NIVEL liet zien dat het starten en stoppen met antistol-



lingsmedicijnen bij opname in het ziekenhuis vaak afwijkt van de richtlijnen. Ook dat krijgt aandacht in de verdiepfase. Tot slot is er variatie in de opnameduur in het ziekenhuis van patiënten met longembolie. Daar wil het Zorginstituut ook het fijne van weten.

Enthousiast betrokken

Het Zorginstituut heeft het screeningrapport voorgelegd aan de bij VTE betrokken patiëntenvereniging, wetenschappelijke verenigingen en zorgverzekeraars. “Vanaf de eerste bijeenkomst zijn de veldpartijen enthousiast betrokken”, zegt Tichelaar. “We zien uit naar een vruchtbare samenwerking in de verdiepfase. Dan wordt verder onderzoek gedaan naar knelpunten.” In samenspraak met de veldpartijen worden daarna mogelijke verbeteracties geformuleerd en geïmplementeerd.

Zinnige Zorg psychose

Zinnige Zorg bij psychose

Na de screeningsfase in het traject ‘Zinnige Zorg Ggz’ werd psychose gekozen als een van de aandachtsvelden, naast posttraumatisch stresssyndroom (PTTS). Paul de Beer is projectleider Psychose bij het Zorginstituut. Halverwege de nu lopende verdiepfase is de patiëntencategorie toegespitst en is er een onderwerp toegevoegd, vertelt hij.

Onder de DSM-classificatie ‘psychotische stoornissen’ vallen heel uiteenlopende aandoeningen, aldus De Beer. Van een moeder die na de bevalling een kortdurende psychose krijgt tot de psychiatrische aandoening schizofrenie, waarbij patiënten langdurig en terugkerend met psychoses te kampen hebben. Het Zinnige Zorg-traject richt zich op deze laatste groep cliënten. Zij maken vaak langdurig gebruik van intensieve zorg.

“Voor deze groep cliënten hebben we de richtlijnen vergeleken met de praktijk”, zegt De Beer. “Uit de screening is naar voren gekomen dat er dikwijls onvoldoende aandacht is voor de fysieke gezondheid van cliënten. Ze gebruiken veel medicijnen met de nodige bijwerkingen en hebben vaak een ongezonde leefstijl. Evaluatie van de medicijnen en de

lichamelijke gezondheid gebeurt niet altijd volgens de standaard die professionals zelf gesteld hebben.”

Gedragstherapie

Het Zorginstituut heeft de aandachtspunten besproken met betrokken veldpartijen, zoals patiëntenvereniging Anoiskis, naastenvereniging Ypsilon en branche- en beroepsverenigingen. Uit dit overleg kwam nog een aandachtspunt naar voren: het inzetten van cognitieve gedragstherapie (CGT). De Beer: “Je kunt iemand helpen zijn psychotische klachten beter te leren herkennen en begrijpen. Ook kun je iemand bijvoorbeeld trainen om zich minder door gedachten te laten meeslepen. Zo vertelde een cliënt dat ze na deze behandeling minder crisisopnames heeft gehad en minder medicatie gebruikt.

Het lijkt erop dat deze therapie nog nauwelijks wordt ingezet.”

Om de richtlijnen en de praktijk met elkaar te vergelijken, gebruikt het Zorginstituut de declaratiegegevens. Daarnaast wordt teruggegrepen naar een onderzoek van kenniscentrum Phrenos in de periode 2012-2014, na de invoering van de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie in 2012. Volgens de veldpartijen is de informatie nog actueel genoeg om te gebruiken. “Het onderzoek is in 2015 gerapporteerd aan de deelnemende instellingen”, zegt De Beer. “Phrenos bewerkt het nu voor ons, zodat we landelijke conclusies kunnen trekken. In een adviescommissie met vertegenwoordigers van betrokken partijen bespreken we hoe we de resultaten kunnen duiden.”

Meer dan zorg

De Beer is positief over de samenwerking met de veldpartijen. “Uit de gesprekken is gebleken dat er veel meer speelt voor deze groep cliënten. Zorg en behandeling is niet het enige dat telt. Ze hebben vaak ook problemen op maatschappelijk vlak en de benaming ‘schizofrenie’ kan als stigmatiserend ervaren worden (zie kader - red.). Dit zijn geen onderwerpen die we onderzoeken. We besteden er wel extra aandacht aan, zodat ons rapport aansluit bij wat er speelt.” De verdiepfase wordt afgesloten met een verbeteringsmoment. De Beer verwacht dat dit voor het einde van het jaar gereed zal zijn.

Kijk voor meer informatie over de opzet van het Zinnige Zorg-programma op: www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/zinnige-zorg

Psychosegevoelig

Schizofrenie is een ernstige psychiatrische ziekte die ongeveer één op de honderd mensen overkomt. Schizofrenie kenmerkt zich in bijna alle gevallen door het optreden van psychoses. Het woord schizofrenie komt uit het Grieks en betekent ‘gespleten geest’. Hierdoor verwarren mensen het wel eens met MPS (meervoudige persoonlijkheidsstoornis, ook wel dissociatieve stoornis genoemd). Maar mensen met schizofrenie hebben geen meerdere persoonlijkheden. Vanwege dit stigmatiserende beeld wil patiëntenvereniging Anoiskis een nieuwe naam voor schizofrenie. De vereniging spreekt liever van het Psychose Susceptibility Syndroom (PSS), oftewel het psychosegevoeligheidssyndroom.

Bron: www.ypsilon.org

Pilot met thuismonitoring in Westelijke Mijnstreek

Diabetespatiënt beter leren kennen met technologie

Diabetespatiënten in Zuid-Limburg controleren thuis zelf hun suikerwaarden, bloeddruk en gewicht. De pilot van huisartsenondersteuner Meditta en technologieleverancier Chipmunk laat opvallende resultaten zien. Patiënten gebruiken minder medicijnen en bewegen meer. Bij problemen kunnen ze digitaal schakelen met een verpleegkundige. “Het thuismeetplatform is een hulpmiddel om het volume van de zorgvraag ook in de toekomst aan te kunnen.”

Tekst Loek Kusiak

Beeld De Beeldredactie | Ermino Armino

“Een van onze diabetespatiënten mailde ons vanuit zijn camper in Portugal hoe geruststellend hij het vond om op zijn vakantieadres gemonitord te worden. Het gaf hem een veilig gevoel dat een verpleegkundige vanuit Nederland op afstand meekijkt bij de geautomatiseerde gegevensoverdracht van zijn bloedsuikerwaarden en bloeddruk. ‘Ik kan altijd op jullie terugvallen’, zei hij. En dat is precies wat we met deze technologie willen: de zorg slimmer organiseren door mensen extra mogelijkheden te geven om hun leefstijl en gezondheid te volgen en bij te sturen. Dit hulpmiddel houdt mensen weg van zwaardere zorg.”

Aan het woord is Jos Cober, algemeen bestuurder van Meditta, de ondersteunende zorgorganisatie van ruim tweehonderd huisartsen in de (voormalige) Westelijke Mijnstreek en Midden-Limburg, met hoofdzetel in Sittard-Geleen. De technologie waar Cober op doelt is het thuismeetplatform Chipmunk Health, een startup die in 2018 een financiering ontving van de Industriebank LIOF en het Innovatiefonds Rabobank Limburg. Cober: “Meditta investeert geen zorggeld in

deze dienst. Wel leveren we de medisch-inhoudelijke expertise voor de verdere ontwikkeling van deze vorm van e-health.”

Meekijken

De Chipmunk-pilot wordt momenteel uitgevoerd onder 75 diabetespatiënten in de eerstelijnszorg. Deelnemende patiënten hebben thuis een bloedsuiker- (ofwel 'glucose')meter, een bloeddrukmeter en een weegschaal. Stuk voor stuk draadloze, *connected* meetapparatuur die de leverancier samen met Philips heeft ontwikkeld. Voor de bloedafname prikt de diabeticus aan de rand van een vingertop naar een druppel bloed, die op een stripje op de glucosemeter wordt vastgelegd. De bloedwaarde wordt met een Bluetooth-verbinding naar een router gestuurd, een kastje dat in de badkamer, keuken of slaapkamer aan de muur hangt. Dit kastje – in de beginfase van de pilot gebruikte een aantal patiënten nog een tablet – stuurt ook de data van lichaamsgewicht en bloeddruk naar een beveiligde cloud-omgeving. Chipmunk analyseert en triageert de data terwijl de diabetesverpleegkundige van Meditta als praktijkondersteuner in een dashboard meekijkt. En de patiënt? Die kan de uitslag van zijn waarden meteen terugzien in een app.

Gevalideerde apparatuur

“Deze snelheid van informatie over hoe je lichaam ervoor staat is voor de patiënt een enorme vooruitgang vergeleken met de standaardaanpak rond diabetes”, vertelt de Sittardse huisarts Kay Liedekerken, voorzitter van de Huisartsencoöperatie Westelijke Mijnstreek en deelnemer aan de Chipmunk-pilot. “Dan moet iemand elke drie maanden naar de praktijkondersteuner om bloed te prikken. Een week later verneemt hij de uitslag die het lab naar de huisarts heeft gestuurd.” Dank zij Chipmunk hoeft de patiënt nog maar één keer per jaar een bezoek aan de praktijkondersteuner te brengen. “Nu kan hij elke dag zijn actuele waarden meten met automatisch werkende technologie. Die waarden zijn volstrekt betrouwbaar, want de apparatuur is gevalideerd. Daar hebben we bij de keuze van Chipmunk scherp op gelet, evenals op levensduur en gebruiksgemak.”

Directe respons

Wie diabetes type 2 heeft kan door gezonder eten, bewegen en afvallen ervoor zorgen dat het lichaam weer beter reageert op insuline. De bloedsuikerwaarde wordt dan lager en stabiel. Er zijn zelfs mensen die daardoor helemaal geen insuline of medicijnen meer nodig hebben. Want ook dat heeft de pilot van Meditta al geleerd: kennis van zijn actuele waarden genereert meer bewustzijn bij de diabetespatiënt, stelt Liedekerken vast. “De avond ervoor twee glazen wodka met jus d'orange gedronken? Een extra stuk taart gegeten op een verjaardagsfeestje? Dan zijn de suikerwaarden de volgende ochtend aan de hoge kant. Dankzij die directe respons kan de patiënt ingrijpen, besluiten zijn leefstijl te veranderen. Wakker schrikken van je eigen waarden is de beste leermeester.”



De heer Rien Ermens gebruikt Chipmunk Health voor thuiszorgmonitoring.

"Dankzij die directe respons van thuismetingen kan de patiënt besluiten zijn leefstijl te veranderen. Wakker schrikken van je eigen waarden is de beste leermeester"

Ook met vragenlijsten en *challenges* als 'probeer deze week tienduizend stappen te halen' prikkelen huisartsen in de Westelijke Mijnstreek hun patiënten om over hun gezondheid na te denken. Liedekerken: “Als huisarts krijg je een ander soort consult met de diabetespatiënt. Wie elke dag een halfuur wandelt en gewicht en suikers ziet zakken, heeft de onderliggende boodschap van Chipmunk begrepen. En anders is er nog de diabetesverpleegkundige die op het dashboard meekijkt en kan waarschuwen en adviseren. Bij te hoge bloedwaarden laat het dashboard rode vlaggetjes zien, een alarmsignaal. De verpleegkundige vraagt de patiënt dan wat de oorzaak van de afwijkende waarden kan zijn. Is de bloeddruk wat hoger, dan kan de patiënt gevraagd worden morgen nog eens te meten.”

Persoonlijke aandacht

Liedekerken heeft een huisartspraktijk met 6.500 veelal oudere patiënten, waaronder vijfhonderd diabeten. “Dat is behoorlijk veel. Diabetes is stilaan ook volksziekte nummer één aan het worden.” Technologie voor

thuismonitoring kan volgens Liedekerken de huisarts voor een deel ontlasten. Daardoor blijft er meer tijd over voor de patiënten die veel persoonlijke aandacht nodig hebben. “Ik ga dan ook binnenkort voorstellen om het aantal patiënten dat tot Chipmunk toetreedt uit te breiden naar drie- à vierhonderd.”

Meditta-bestuurder Jos Cober: “In de zorg wordt datamanagement steeds belangrijker. Met technologie voor thuismonitoring bieden we zorg op maat. De aandacht die mensen krijgen ervaren ze als intensiever en persoonlijker. Je krijgt op een vraag direct antwoord. Tegelijk hopen we met deze technologie het groeiende personeelstekort te kunnen beteugelen. Deze regio kent vele duizenden chronische patiënten; ons zorggebied telt op dit moment al zeventienduizend diabetespatiënten. En dat blijft toenemen, net als het aantal patiënten met COPD en hart- en vaatziekten. Ondertussen hebben we tientallen openstaande vacatures voor doktersassistenten en artsen, ook op de spoedpost.”

Meefinancieren

Is een grootschaligere inzet van de Chipmunk-technologie door Meditta wel te financieren? Cober schudt het hoofd: “We hebben met dit project bewust niet eerst bij de zorgverzekeraar aangeklopt. Gewoon beginnen, eerst ervaring opdoen. Voor de patiënten die aan de pilot meedoen is alles gratis. Een fikse opschaling naar bijvoorbeeld duizend patiënten kunnen Meditta en de leverancier niet betalen. Er loopt daarom nu wel een aanvraag bij zorgverzekeraar CZ om deze thuismonitoring mee te financieren als we gaan opschalen.”

Kay Liedekerken hoort van patiënten uit de pilot alleen maar tevreden geluiden. “Ik denk dat de zorgverzekeraar wil weten of de zorg met thuismonitoring goedkoper wordt. Zelf constateer ik dat we met thuismonitoring meer en betere zorg leveren – ook preventieve zorg die medicijngebruik en diabetes vermindert – dan wanneer ik patiënten vier keer per jaar een halfuur naar de huisartspraktijk laat komen. Veel patiënten zijn namelijk alleen enkele weken vóór deze controle streng om hun suikerwaarden omlaag te brengen.” ●

Hoe pakken de adviezen, richtlijnen, handreikingen of standpunten van het Zorginstituut in de praktijk uit? In hoeverre sluit dat wat ‘aan het bureau’ is bedacht aan op de dagelijkse praktijk ‘aan het bed’? Deze keer het multidisciplinair document over de afbouw van antidepressiva.

Tekst Edith Bijl

Beeld Ron Zwagemaker,

De Beeldredactie | Piroshka van de Wouw

aan het bureau

Suzan Orlebeke is teammanager GGZ bij het Zorginstituut.

“Als een patiënt goed reageert op antidepressiva, kan de medicatie op zeker moment afgebouwd worden. De manier waarop dat gebeurt luistert nauw: snel afbouwen of plotseling stoppen kan ernstige gevolgen hebben. Daarom zijn voorlichting aan zorgverleners en goede begeleiding van de patiënt van groot belang. De betrokken partijen – bestaande uit zorgverleners, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars – werden het niet eens over de vergoeding van bepaalde afbouwstrategieën en vroegen het Zorginstituut hierin een standpunt in te nemen. Voordat wij daartoe overgingen, hebben wij eerst de partijen aangespoord om er samen uit te komen. Dat is gelukt: tijdens een door ons georganiseerde scopingsbijeenkomst namen de beroepsgroepen (vertegenwoordigd door KNMP, NHG en NVVP) en patiëntenorganisatie MIND het initiatief om een ‘multidisciplinair document’ voor de afbouw van antidepressiva op te stellen. Afgelopen najaar is het gepubliceerd.

De winst van dit document is dat er nu onder de betrokken partijen consensus is over wat goede, rationele zorg is bij de afbouw van de medicatie. Daarnaast benadrukt het document het belang van goede voorlichting aan (huis)artsen, psychiaters en apothekers over hoe zij patiënten moeten begeleiden bij het afbouwproces. Zo kunnen zij voorkomen dat patiënten in één keer stoppen of zelf gaan dokteren met halve tabletten. Dat kan goed gaan, maar voor sommige patiënten kan dat ernstige gevolgen hebben. Het document biedt zorgverleners houvast om, gebaseerd op de specifieke risicocriteria van een patiënt, een passend en voor die patiënt veilig afbouwschema vast te stellen. Daarmee draagt het document bij aan de verbetering van de zorg voor de gebruikers van antidepressiva.

Dat de partijen er zelf uit zijn gekomen is een groot compliment waard; alle eer gaat naar hen. Het Zorginstituut had in dit proces vooral een verbindende rol; wij zijn er trots op dat dit ook gelukt is.”

“Dit document draagt bij aan de verbetering van de zorg voor de gebruikers van antidepressiva”



“Behandelaar en patiënt kunnen op basis van dit document samen beslissen welk afbouwschema het best bij de patiënt past”

aan het bed

Eric Ruhé is psychiater en wetenschappelijk onderzoeker bij Radboudumc.

“Namens de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) zit ik in de werkgroep die dit multidisciplinair document heeft opgesteld. Tegelijk heb ik als psychiater goed zicht op wat dit document betekent voor de praktijk ‘aan het bed’. Daar ben ik optimistisch over. Waar patiënten en behandelaars het in het verleden moesten doen met vage adviezen als ‘bouw maar af en doe dat rustig aan’, kunnen zij nu hun keuze baseren op dit document. Dit biedt een rationeel, goed onderbouwd, concreet en op het individu afgestemd voorstel voor patiënten die, om vervelende onttrekkingsverschijnselen te voorkomen, gebaat zijn bij een afbouwschema met kleinere doseringseenheden medicatie. Dit voorstel is gebaseerd op consensus, omdat er weinig wetenschappelijk bewijs is hoe het best afgebouwd kan worden. De behandelaar en de patiënt kunnen op basis van de aanbevelingen samen beslissen welk afbouwschema het best bij de patiënt past. Zo kunnen patiënten met dit document veel beter zorg op maat krijgen. Er is nog wel een knelpunt: de lagere doseringen zijn nog niet als doorgeleverde bereiding bij alle apotheken te verkrijgen. Maar ik heb goede hoop dat dit snel opgelost wordt, mede dankzij de aanbevelingen in het multidisciplinair document met welke lagere doseringen af te bouwen.

Al met al heb ik er vertrouwen in dat we met dit document een belangrijke stap hebben gezet in de verbetering van de zorg rond het veilig en op maat afbouwen van antidepressiva. Daar sta ik niet alleen in, getuige de vele positieve reacties van andere partijen. Dat is nóg een positieve uitkomst van dit ‘document’: het biedt een duidelijk uitgangspunt voor de betrokken partijen over wat goede en rationele zorg is. Dat geeft hopelijk rust en duidelijkheid. En daar zijn alle partijen bij gebaat, vooral de patiënt.”

Academische werkplaats:

Brug tussen onderzoek en zorgpraktijk

Samenwerking tussen praktijkprofessionals, onderzoekers en beleidsmakers in de zorg is lang niet altijd vanzelfsprekend. Toch valt er veel van elkaar te leren. Het Zorginstituut ziet louter voordelen in kennisontwikkeling via samenwerking met universitaire instellingen in een ‘academische werkplaats’. Door onderzoek en beleid intensiever met elkaar te verbinden, komt een vernieuwende en toekomstbestendige zorgpraktijk voor burgers binnen handbereik.

Tekst Loek Kusiak

Beeld Bert Spiertz (HH)

De Academische Werkplaats ‘Health Technology Assessment & Appraisal’ (HTA&A) is een samenwerking tussen het Zorginstituut, de Erasmus Universiteit Rotterdam en de Universiteit Utrecht. Deze kennisinfrastructuur slaat een brug tussen onderzoek en beleid. Door onderzoek te koppelen aan beleidsproblemen, leiden onderzoeksresultaten direct in de praktijk tot hoogwaardige zorgproducten en -diensten voor patiënten. Hoe actueler en completer de kennis waarover het Zorginstituut kan beschikken, des te beter beleidsadviezen inspelen op de dynamiek in de zorg. Daarom heeft het Zorginstituut parallel aan zijn *Meerjarenbeleidsplan 2018-2022* een Meerjarenonderzoeksprogramma (MOP, zie kader) opgesteld. Bij de uitvoering ervan trekken HTA&A en het Zorginstituut samen op.

Ongelijksoortige waarden

Om wat voor onderzoek gaat het? Een voorbeeld is het promotieonderzoek van Jolien van de Sande, verbonden aan de Erasmus School of Health Policy & Management, naar de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden. Van de Sande: “Een kwaliteitsstandaard beschrijft hoe zorgverleners goede zorg kunnen verlenen. Naast wetenschappelijk onderzoek worden in een standaard ervaringen, voorkeuren van zorgverleners en patiënten en kosten en doelmatigheid van zorg meegenomen. Ik bestudeer de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en de rol van de Kwaliteitsraad, de onafhankelijke commissie die het Zorginstituut over kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten adviseert. Zie mij als de spreekwoordelijke vlieg op de muur die

het werk van de Kwaliteitsraad observeert. Daarbij kijk ik naar de ongelijksoortige waarden, ofwel de aard van de argumenten die actoren in de zorg gebruiken om hun specifieke belangen in kwaliteitsstandaarden vastgelegd te krijgen. Waarden hebben onder meer betrekking op de rechtvaardigheid en toegankelijkheid van zorg. Deze waarden kunnen soms conflicterend zijn. De Kwaliteitsraad kan dan gedwongen zijn de wettelijke taak van doorzettingsmacht te gebruiken om een standaard in te voeren.”

Spiegel voorhouden

Van de Sande woont de vergaderingen van de Kwaliteitsraad bij, doet literatuuronderzoek naar internationale richtlijnen en interviewt medewerkers van het Zorginstituut en veldpartijen. “Mijn doel is de Kwaliteitsraad een spiegel voor te houden hoe het proces van ontwikkeling en de afweging van partijen over de standaarden te verbeteren is. Mijn aanbevelingen kunnen er wellicht voor zorgen dat de Kwaliteitsraad minder snel de doorzettingsmacht hoeft te gebruiken omdat er onder partijen draagvlak is voor een standaard.”

Kwaliteitsstandaarden kunnen van invloed zijn op bijvoorbeeld de geboortezorg, spoedzorg en oncologische zorg in dunbevolkte regio's. Van de Sande: “Eisen aan het volume

van de zorg, aan een bepaald aantal behandelingen of operaties per jaar en aan personele normen kunnen ertoe leiden dat kleine ziekenhuizen deze zorg niet meer kunnen aanbieden. De vraag is dan of dat wenselijk is.” Van de Sande signaleert dat kwaliteitsstandaarden met hun tijd zijn meegegaan: “Mede door decentralisatie van de zorg is er ruimte gekomen voor kleinschalige initiatieven, voor meer vrijheid voor lokale invulling en maatwerk. Zo hebben partijen het kwaliteitskader voor de gehandicaptenzorg zelf ontwikkeld, met de nadruk op het leren en verbeteren, op evalueren wat goed en minder goed gaat, en minder op reguleren van bovenaf.”

Sociale media

Van een heel andere thematiek is het onderzoek van Rachel Kalf, medewerker van het Zorginstituut en verbonden aan de faculteit Farmaceutische Wetenschappen van de Universiteit Utrecht. Zij kijkt naar de bruikbaarheid van informatie die burgers uitwisselen op sociale media over kwaliteit van leven bij kanker. “Mogelijk kunnen bronnen op sociale media waardevolle patiëntinformatie opleveren voor het advieswerk van het Zorginstituut.” Daarnaast onderzoekt Kalf in welke mate de informatie die gebruikt wordt bij het beoordelen van medicijnen, van ►



Een van de prioriteiten van het Meerjarenonderzoeksprogramma is dat we willen weten hoe zorgvragers met voldoende informatie ondersteund kunnen worden 'in de spreekkamer' en in andere situaties.

PRIORITEITEN MEERJARENONDERZOEKSPROGRAMMA (MOP)

In het *Meerjarenbeleidsplan 2018-2022* van het Zorginstituut staan drie ambities centraal:

- Behoud van een betaalbaar zorgstelsel voor de individuele burger en de Rijksoverheid.
- Versnellen van de cyclus van meten, weten, leren en implementeren zodat betere zorg sneller beschikbaar komt.
- Burgers kunnen (samen met hun zorgverleners) beslissen over 'zorg op maat' op basis van relevante informatie over het zorgaanbod, de kwaliteit ervan en mogelijkheden voor behandeling.

Voor het realiseren van deze ambities heeft het Zorginstituut de hiaten in kennis benoemd in een Meerjarenonderzoeksprogramma (MOP), en vertaald naar vier prioriteiten voor onderzoek

in de Academische Werkplaats HTA&A:

1. Nieuwe typen gepersonaliseerde geneesmiddelen en andere innovaties kunnen met bestaande onderzoekstechnieken niet goed onderzocht worden. De vraag is, voor toekomstbestendig pakketbeheer, hoe we zicht krijgen op nieuwe interventies en hun verwachte meerwaarde en hoe we de beschikbare *evidence* moeten toetsen.
2. Voor Zinnige Zorg, pakketbeheer en fondsbeheer moet we ons steeds vaker bedienen van data uit de klinische praktijk, data van patiënten en administratieve data. Onderzoek moet uitwijzen welke data een betrouwbaar beeld schetsen wanneer welke patiënt

goede zorg krijgt, of deze zorg geleverd wordt en tegen welke kosten.

3. Landelijke adviezen (de 'systeemwereld') bereiken vaak met vertraging – en soms zelfs helemaal niet - de 'leefwereld' waar patiënten en zorgverleners beslissen over zorg en ondersteuning. Het Zorginstituut wil invloed hebben op wat er de 'leefwereld' besloten wordt. Daarom willen we weten wat er onder patiënten en zorgverleners speelt, hoe landelijke adviezen hen bereiken en hoe de werkvloer met deze adviezen (beter) aan de slag kan.

4. Burger- en patiëntenparticipatie is gericht op het creëren van draagvlak voor het behoud van

betaalbare zorg en goede informatie aan burgers. Zij moeten input kunnen leveren voor de adviezen van het Zorginstituut. Daarom willen wij weten hoe zorgvragers met voldoende informatie ondersteund kunnen worden 'in de spreekkamer' en in andere situaties.



Kalf: "Ik onderzoek of bronnen op sociale media waardevolle patiëntinformatie opleveren voor het advieswerk van het Zorginstituut"

betekenis is voor patiënten. "Farmaceuten moeten bij de vergoedingsaanvraag voor een nieuw geneesmiddel ook informatie geven over wat het middel doet voor de kwaliteit van leven en over de bijwerkingen. Maar farmaceuten leveren die informatie beperkt aan. Denk bijvoorbeeld aan medicijnen tegen kanker. Krijg ik met deze medicijnen een kwalitatief beter en ook langer leven? Krijg ik vervelende bijwerkingen? En zijn die tijdelijk of blijvend? Dat wil je toch graag weten. Als patiënt, maar ook als Zorginstituut, dat een advies moet geven over de vergoeding. Gesprekken tussen burgers op sociale media zouden als alternatieve, extra informatiebron kunnen dienen. De onderzoeksvraag is dus in hoeverre sociale media relevant zijn om die informatie voor het advies te verzamelen. Het is goed daarop voorbereid te zijn, want veel patiënten zitten online." Voor haar onderzoek raadpleegt Kalf ook de

fora van patiëntverenigingen. "Die sturen vragenlijsten naar patiënten, wat het makkelijker maakt de meerwaarde van de informatie te vergelijken. Het is nog niet zeker of het Zorginstituut die informatie gaat gebruiken. De informatie uit de sociale media moet ook representatief zijn voor een grote groep patiënten, zodat het Zorginstituut voor zijn advies een nog betere afweging kan maken."

Toelatingsbeleid

Kalf doet onder de paraplu van de Academische Werkplaats HTA&A ook onderzoek naar het toelatingsbeleid van medicijnen door het Europees geneesmiddelenbureau EMA. Kalf: "Farmaceuten moeten met hun nieuwe medicijn eerst langs de EMA, die bepaalt of het veilig genoeg is om op de markt te brengen. Het is interessant te weten in hoeverre het dossier dat bij de EMA is aangeleverd overeenkomt met de informatie die het

Zorginstituut over het geneesmiddel nodig heeft. Vragen beide instanties in dezelfde mate naar zaken als extra levensjaren en verbetering van kwaliteit van leven? Als de gewenste gegevens en de uitkomsten min of meer identiek zijn, hoeft het totale beoordelingstraject minder lang te duren en kan het eerder voor de patiënt beschikbaar zijn. Dat levert weer gezondheidswinst, snellere genezing en herstel van kwaliteit van leven op. En wanneer de fabrikant makkelijker zijn dossier kan indienen, wordt het middel ook eerder vergoed." ●

Noot van de redactie: het Zorginstituut ontplooit meer initiatieven om de samenwerking met de EMA ter verbetering, waardoor het beoordelingstraject versneld kan worden. Zie ook het artikel op pagina 21.



In de Elevator Pitch legt een medewerker van het Zorginstituut in 200 woorden uit wat voor werk hij/zij doet. Deze keer:

Linda van Saase

Manager Oncologie

"Negentien jaar geleden kwam ik hier als juridisch adviseur binnen. In 2011 maakte ik de overstap naar Zorg en werd manager Geneesmiddelen. Sinds 2014 ben ik binnen het Zorginstituut verantwoordelijk voor de oncologische zorg en intramurale (wees-) geneesmiddelen. Wat mij aantrekt in de oncologie is dat bijna iedereen – helaas – eens met kanker te maken krijgt. Ook spreekt mij het brede spectrum van de oncologische zorg aan: van diagnostiek tot en met de palliatieve zorg. Toen ik als manager Oncologie begon, kreeg ik de gelegenheid na te denken over de kennis en kunde van mijn team. Zo heb ik nu een multidisciplinair team om mij heen met veel fijne, zeer kundige mensen. Daar ben ik trots op! Als manager ben ik vaak het gezicht naar buiten toe. Ik heb een breed netwerk binnen de oncologie en daar komen ook andere leuke opdrachten uit voort. Zo vroeg het KWF of ik wilde meedenken over de toekomst van hun organisatie. Het is mooi te ervaren hoe wij binnen dit netwerk samenwerken om de zorg beter te maken.

Ik zeg weleens: oncologie is als de Champions League; alles wat wij doen staat in de belangstelling, is mediagevoelig. Juist daarom is het belangrijk dat wij als Zorginstituut kunnen uitleggen welke behandeling wel en welke niet bijdraagt aan goede zorg. Dat is spannend, maar dat maakt het werk ook extra leuk!"

Elevator Pitch

Over zorg gesproken...

“De eerste revolutie was de komst van riolering, de tweede was de uitvinding van penicilline, de derde is persoonsgerichte zorg.”

Directeur Zorg Joel Gijzen van CZ, op zorgvisie.nl (27 mei 2019).

“De dood is er om uit te stellen.”

Gavin Francis, schrijver en huisarts in het Schotse Edinburgh, in zijn boek ‘Gedaanteverwisselaars’, op nrcnext.nl (24 mei 2019).

“Mensen zijn complex. Dat ga je never nooit alleen met wetenschap oplossen.”

“Als je als lief zacht gekookt ei cardioloog wilt worden, red je het niet.”

Professor en cardioloog Angela Maas van het Radboudumc, in het AD (3 mei 2019).

Floortje Scheepers, hoogleraar innovatie in de ggz aan UMC Utrecht, pleit voor verschuiving van gelden van wetenschappelijk onderzoek naar praktijkgericht onderzoek, op zorgvisie.nl (22 mei 2019).

“Onderzoek naar infectieziekten veroorzaakt door muggen wordt weersverwachting voor risico op uitbraken”

Marion Koopmans, onderzoeksleider Erasmus UMC, op skipr.nl (12 juni 2019).

“Bij een niet-agressieve vorm van prostaatkanker is bestralen net als schieten met een kanon op een mug”

Uroloog Roderick van den Bergh van het St. Antonius, op skipr.nl (11 juni 2019).

“Wat goed is voor ons hart, is ook goed voor ons brein.”

WHO-directeur Tedros Adhanom Ghebreyesus over hoe gezond leven de kans op dementie kan verkleinen, op skipr.nl (15 mei 2019).

“Zorg aan kwetsbare inwoners is wat anders dan een lantaarnpaal die het niet doet.”

Wethouder John Does van Heerhugowaard ondersteunt de oproep van gemeenten om extra geld voor jeugdhulp en psychische zorg, in Noordhollands Dagblad (9 mei 2019).

“We ontvangen elk jaar de winnaar van de zo-lang-mogelijk-met-je-billen-boven-het-kampvuur-hangwedstrijd.”

Spoedeisende-hulparts Albert Pol van het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen over de drukte op de SEH tijdens de TT Assen, op volkskrant.nl (6 mei 2019).

“Het gros van de health apps is onder de maat en door Jan en Alleman in elkaar geklust”

Niels Chavannes. Hij is hoogleraar eHealth-toepassingen in disease management aan de Universiteit Leiden en oprichter van het National eHealth Living Lab (NELL), op zorgvisie.nl (12 juni 2019).